

»Wird schon«, sage ich oft – auch an den Tagen,
an denen ich selbst kaum daran glaube.

Vielleicht ist genau das der Kern von Hoffnung:
Nicht sicher zu sein, dass alles gut wird – und
trotzdem weiterzumachen.

Prolog

Du bist nicht allein.

Das sage ich mir immer wieder und ich möchte, dass auch du es weißt. Es gibt so viele Menschen, die genauso fühlen, genauso kämpfen, genauso durch die Hölle gehen müssen. Menschen, die genauso behandelt werden wie du, oder jemand, den du kennst.

Du bist nicht allein.

Ein Leben voller Höhen und Tiefen.

Ein Leben, durch das ich mich immer wieder durchbeiße.

Ein Leben voller Stigmatisierung.

Ein Leben voller Rechtfertigungen, um zu beweisen, dass ich wirklich krank bin.

Ein Leben voller Kämpfe.

Ein Leben voller Schmerzen.

Ein Leben voller Hoffnungslosigkeit.

Ein Leben voller Fassungslosigkeit.

Aber es ist auch ein Leben voller Erfolge – so klein sie auch sein mögen.

Ein Leben voller Glücksmomente.

Ein Leben voller Hoffnung.
Ein Leben voller Dankbarkeit.
Ein Leben voller Emotionen.
Und trotz allem: ein lebenswertes Leben.

Damit auch du dich nicht allein fühlst, möchte ich
von meinem Leben erzählen.

Wie alles begann.
Wie ich zu meinen Diagnosen kam und was diese
für mich bedeuten.
Was ich bis dahin alles durchmachen musste.
Wie ich von vielen einfach im Stich gelassen wurde.
Wie man sich vor Behörden »nackig« machen muss.

Aber auch, wie ich trotzdem, den Mut nicht ver-
loren habe, wie ich zäh geblieben bin und an das
Leben glaube, Lust auf das Leben habe und mich
Stück für Stück zurückkämpfe.

Dieses Buch dient nicht als Ratgeber. Dies ist mei-
ne Geschichte. Es ist lediglich eine Erzählung dar-
über, wie ich Situationen erlebt habe, wie ich damit
umgehe und was ich aus all dem für mich ziehe. Es
ist meine Art, Erlebtes aufzuarbeiten, zu verarbei-
ten und es irgendwie greifbar zu machen.

Mir ist dabei wichtig zu sagen, dass ich in diesem
Buch bewusst auf das Gendern verzichte, meine
Worte sich jedoch selbstverständlich an Menschen
aller Geschlechter richten. Jeder, der sich in diesen

Zeilen wiederfindet oder sich angesprochen fühlt, ist gemeint.

Dieses Buch ist nicht perfekt und das muss es auch gar nicht sein. Aufgrund meiner Erkrankungen war es mir nicht möglich, ein professionelles Lektorat/Korrekturat oder einen professionellen Buchsatz durchführen zu lassen. Stattdessen habe ich den Text gemeinsam mit Menschen überarbeitet, die mir nahestehen, die mich kennen und meine Geschichte verstehen. Ich habe mein Bestes gegeben und die Möglichkeiten, die mir zur Verfügung standen, genutzt. Ich habe dieses Buch bewusst so gestaltet, wie es ist. Die meisten Kapitel sind relativ kurz gehalten und können unabhängig voneinander gelesen werden. Du musst das Buch nicht von vorne nach hinten lesen und auch nicht an einem Stück. Lies die Kapitel, die dich gerade ansprechen, und lege das Buch beiseite, wenn du eine Pause brauchst. Außerdem habe ich bewusst viele Absätze verwendet und auf eine gut lesbare Schriftgröße geachtet. Gerade Menschen mit chronischen Erkrankungen, Fatigue, Konzentrationsproblemen oder eingeschränkter Belastbarkeit sollen sich nicht von endlosen Textblöcken erschlagen fühlen.

Dieses Buch soll kein weiterer Kraftakt sein. Es soll begleiten, Verständnis schaffen und Raum lassen – für Pausen, für Gedanken und für das eigene Tempo. Ich hoffe, dass genau das am Ende ausreicht.

Ich möchte Betroffenen, Angehörigen oder einfach Menschen, die es interessiert, Einblicke in mein Leben mit chronischen Erkrankungen geben. Roh, ehrlich, ungeschönt und gleichzeitig zeigen, dass das Leben trotz allem, oder vielleicht gerade auch deshalb, lebenswert ist.

Kapitel 1

Stell dir vor

Stell dir vor:
Du liegst in einem dunklen Zimmer.
Abgeschirmt von Licht,
Geräuschen,
Gerüchen.

Jeder Lichtstrahl,
jeder Ton,
jeder noch so angenehme Geruch ist zu viel für deinen Körper.

Du fühlst dich, als hättest du die stärkste Grippe,
den heftigsten Kater und Jetlag zugleich.
Du bist wie einbetoniert.
Du hast starke Schmerzen am ganzen Körper.
Jede Bewegung, jeder Atemzug ist einfach zu anstrengend.

Überhaupt zu existieren ist eine Herausforderung.
Du versuchst, deinen Arm zu heben, doch es fühlt sich an, als würden unendlich schwere Gewichte dranhängen. Deine Muskeln fangen sofort an zu

zittern, erschöpft vor Anstrengung. Selbst das bloße Umdrehen im Bett ist nicht ohne Folgen. Dein Kreislauf spielt verrückt, dir wird flau im Magen, manchmal sogar übel. Deine Herzfrequenz steigt. Dein Kopf dröhnt. Deine Schmerzen werden stärker. Alles beginnt sich zu drehen. Manchmal legt sich das nach ein paar Minuten, manchmal musst du dich wieder zurück in die alte Position legen.

Leise schleicht eine Person in dein Zimmer, die sich um dich kümmert und dich pflegt. Nur Umrissse sind zu erkennen. Ein kleiner Lichtkegel fällt durch die angelehnte Tür.

Du möchtest etwas sagen, es kommen nur kraftlose, leise Worte aus deinem Mund, auch das ist zu anstrengend, zu viel für dich und deinen Körper.

Du musst etwas essen. Allein schaffst du es nicht. Dir wird püriertes Essen angereicht. Kauen ist zu anstrengend, schlucken gerade so möglich, jedoch verschluckst du dich häufig.

Deine Gedanken sind laut, viel zu laut, aber komplett durcheinander – nicht greifbar.

Es gibt nur Nebel im Kopf.

Zu viel nachdenken – anstrengend.

Grübeln – anstrengend, es raubt dir die Energie, die du eigentlich nicht hast.

Stell dir vor, du setzt all deine Kraft ein, um zu

einem Arzt zu gehen, voller Hoffnung, endlich Hilfe zu bekommen. Doch alles, was du erfährst, ist Ablehnung, verletzende Worte. Dir wird nicht einmal richtig zugehört. So läuft das nicht nur bei einem Arzt, nicht bei zweien, sondern bei unzähligen. Du bist komplett auf dich allein gestellt und fühlst dich hilflos.

Dies ist nur ein kleiner Ausschnitt dessen, was ich tagtäglich erlebe. Nicht seit Tagen oder Wochen, sondern seit Monaten und in abgeschwächter Form seit Jahren. Aber dazu später mehr.

Kapitel 2

Durchhalten um jeden Preis

Wir haben Ende März 2022. Ich sitze kraftlos, vor mich hinstarrend, in meinem Bett. Am liebsten würde ich schreien und weinen. Die Nacht war schrecklich, ich habe kein Auge zugemacht. Als ich am Abend vom Spätdienst nach Hause kam, stand auf dem Fieberthermometer 39,7 Grad Celsius. Das nahm ich schulterzuckend so hin. Nichts Neues bei mir. Seit fast 2 Jahren habe ich mehrmals wöchentlich mit bis über 40 Grad Fieber zu kämpfen.

Ärzte wissen nicht, woher es kommt, und was es zu bedeuten hat. Also mache ich weiter, ziehe durch und gehe arbeiten. »Ich kann doch nicht fehlen.«

Immer wieder schwirren diese fünf Worte in meinem Kopf. Aber langsam gehe ich echt auf dem Zahnfleisch. Ich kann nicht mehr. Ich habe keine Kraft mehr, mein Herz macht Probleme, ich habe massive Schlafstörungen, mein Kopf fühlt sich an wie in Watte gepackt, und platzt gleichzeitig vor Schmerzen. Mich auf der Arbeit als Gesundheits- und Kinderkrankenpflegerin zu konzentrieren fällt

mir schwer – das ist nicht gut. Ich muss zu 100 Prozent konzentriert sein, Fehler passieren viel zu schnell. Eine falsche Dosierung von einem Medikament oder gar das ganz Falsche geben, wichtige Informationen nicht dokumentieren oder weitergeben, im Notfall nicht schnell genug handeln, all das kann Leben kosten. Ich merke selbst, wie ich in letzter Zeit Dinge fünfmal kontrolliere und immer unsicherer werde, selbst bei den einfachsten Sachen.

Meine Schmerzen im ganzen Körper sind stellenweise unausstehlich, es gibt noch viel mehr Symptome, welche ich größtenteils einfach verdränge, es zumindest versuche. Trotzdem gibt es keine Erklärung für all das.

Noch zwei Stunden bis der Spätdienst wieder anfängt. Ich versuche aufzustehen, falle sofort wieder ins Bett, mir ist schwarz vor den Augen. Okay, einen Moment kann ich noch liegen bleiben, so kurzfristig kann ich mich auch nicht mehr krankmelden, wir sind eh zu wenige. »Irgendwie schaffe ich das schon«, sage ich mir immer wieder, wie ein Mantra.

Irgendwann finde ich mich in der Umkleidekabine auf der Arbeit wieder, den Kopf an meine kühle Spindtür gelehnt, atme tief durch und suche nach Kraft. Ich fühle mich wie ein Zombie, ich sehe auch so aus, um ehrlich zu sein. Mir ist eiskalt, bestimmt

bekomme ich wieder Fieber. Das werde ich gleich auf der Station einmal kontrollieren. Inzwischen spüre ich aber schon genau, wie viel Grad mein Körper hat, selten liege ich bei meinen Schätzungen falsch. Was ein Flex – nicht. Mein kleines selbst erfundenes Spiel vor jeder Messung, ein trauriges Spiel. Spaß macht das nicht. Ich setzte meine »es geht mir gut«-Maske auf, versuche zu überspielen, wie es mir geht und gehe auf Station.

Die Übergabe der Patienten rauscht an mir vorbei, es fällt mir schwer, aufmerksam zu sein. Aus dem Gesagten die wichtigsten Informationen herauszufiltern und aufzuschreiben ist fast unmöglich. *Gut, ich arbeite gleich nochmal die Kurven von meinen Kindern genauer durch*, denke ich mir.

Als wir die Kinder einteilen, bekomme ich zum Glück die »leichteren« Fälle. Meine Kollegin weiß, dass es mir nicht gut geht.

»Ich schulde dir was«, sage ich zu ihr.

Zu dem Zeitpunkt wusste ich noch nicht, dass das wohl mein letzter Dienst in meinem Leben auf der Kinderintensivstation sein würde. Immer wieder muss ich die Beine hochlegen und mich bei jeder Gelegenheit hinsetzen, aber ich überstehe, wie in Trance, den Dienst. Jeder sieht, dass irgendwas nicht stimmt und fragt, ob alles okay ist. Meine Standardantwort: »ja klar« und ich zwingen mir ein

Lächeln ab. Glauben tut es wohl keiner, aber sie fragen auch nicht weiter.

Am Auto angekommen, breche ich halb zusammen, ich habe keine Kraft mehr. Kann ich so überhaupt noch Auto fahren? Es muss gehen. Ich will meinen Eltern nicht die Umstände machen, mich abzuholen und außerdem dauert es dann noch länger, bis ich zu Hause bin. Während der Fahrt rufe ich meine Mutter an, weil ich merke, dass ich nicht wirklich wach bleiben kann.

Zu Hause angekommen, warten meine Eltern schon an meinem Parkplatz und stützen mich beim Rein-gehen. Kaum bin ich in meiner Wohnung, sacke ich zusammen. Die Worte meiner Eltern kommen gar nicht richtig bei mir an, meine Mutter bringt mich irgendwie zu Bett und die einzigen Worte, die ich noch klar weiß, sind: »Du gehst ab morgen nicht mehr arbeiten.« Ich will es immer noch nicht wahrhaben, aber ja, Mama hat mal wieder recht. Spät in der Nacht melde ich mich krank.

Vier Jahre später bin ich immer noch krank und arbeitsunfähig. Wie mein Leben geworden ist, konnte ich mir zum damaligen Zeitpunkt gar nicht ausmalen. Heutzutage wünsche ich mir den körperlichen Zustand von damals wieder, er war schon schlecht, aber super im Vergleich zu jetzt.

Kapitel 3

Wird mir jetzt geglaubt?

Es ist Oktober 2022, ich sitze auf dem Beifahrersitz, und fahre zu einem meiner vielen Arzttermine. Diesmal ist es nur ein Kontrolltermin, um zu sehen, ob sich durch die unzähligen Nahrungsergänzungsmittel (NEM) etwas verbessert hat, ob meine Mängel weniger geworden sind. Allein zum Frühstück nehme ich 16 verschiedene NEM, über den Tag verteilt noch mehr. Jeden Tag rebelliert mein Bauch. Mir ist schlecht, ich würgen, mein Bauch tut weh. Trotzdem zwingen mich, alles weiterzunehmen. Es soll mir dadurch besser gehen. Parallel dazu bekomme ich zuhause auch noch ein- bis zweimal wöchentlich Infusionen mit Vitaminen. Das zusammen sollte mich aufpäppeln, mich nach vorne bringen.

Ich bin angespannt, will am liebsten umdrehen. Ein schlechtes Gefühl ist in mir. Panik steigt in mir hoch, ich will nicht hoch in die Praxis. Ich weiß, irgendwas stimmt nicht mit mir, mit meinem Körper. Bekomme ich heute endlich eine Antwort darauf, was mit mir los ist? Nur diese paar Mängel

können es doch nicht sein. Die Tabletten müssten doch zumindest helfen oder wenigstens nicht verschlechtern. Doch mir geht es immer schlechter. Immer weniger Dinge schaffe ich selbst. Ich brauche immer mehr Unterstützung. Meine Eltern übernehmen schon länger meinen Haushalt, und immer öfter liege ich rund um die Uhr im Bett. Die Schmerzen werden stärker, selbst die kleinste Belastung, wie zur Toilette zu gehen, verstärkt meine Symptome.

Ich denke mir, dass das nicht das ist, was der Arzt hören will. Ehrlich gesagt, sollte es da nicht nach gehen. Aber nach all den Jahren der Ablehnung, all dem Unglauben der Ärzte, habe ich Angst, dass auch er mir nicht glauben wird, wenn ich die Wahrheit sage.

Weit weg höre ich plötzlich meinen Namen. Mist, ich sitze immer noch im Auto. Mein Termin ist gleich. Ich muss hoch in die Praxis. Ich klammere mich an meine Tasche und ich gehe rein. Freundlich werde ich empfangen und soll im Wartezimmer Platz nehmen. Kurz darauf werde ich aufgerufen. Im Sprechzimmer setzte ich mich vor den Schreibtisch meines Arztes. Links schräg hinter mir eine Behandlungsliege, hinter ihm ein Regal voller Fachliteratur. Mein Arzt ruft meine alten Befunde auf, schaut grimmig auf den Bildschirm und murmelt meine Blutwerte vor sich hin. Bis dahin hat er außer einem knappen »Guten Tag« und »Setzen Sie sich« noch nichts

gesagt. Mein Herz pocht in meiner Brust, ich knete meine Hände. Ich hasse Arztbesuche, diese Angst, wieder was Schlechtes zu erleben. Ob das jemals besser wird? Sein Kopf dreht sich zu mir. Er räuspert sich, schaut mich neutral an und fragt: »Wie geht es Ihnen?«

Ich zögere, dann sage ich ehrlich: »Immer schlechter.«

Schweigen. Dann die Aussage: »Das ist komisch und nicht gut.«

Ich denke nur: *Ach, wirklich? Wäre ich nie draufgekommen.* Er wendet sich dem Bildschirm wieder zu und fragt, ob ich schon »den« Fragebogen ausgefüllt habe. Bei dem Wort dreht er mir den Bildschirm zu. Ich sehe: kanadische Konsenskriterien. Ein Fragebogen, der zur Diagnostik von ME/CFS verwendet wird. Ich schüttele stumm den Kopf und denke nur: *fuck, fuck, fuck. Nein, bitte nicht.*

Schon vor Jahren bin ich bei meiner Recherche über die Krankheit ME/CFS (Myalgische Enzephalomyelitis/Chronisches Fatigue-Syndrom) gestolpert. So vieles passte, ich erkannte mich in den Beschreibungen wieder. Trotzdem habe ich die Verdachtsdiagnose schnell wieder verworfen – ich wollte sie einfach nicht haben. Naiv zu denken, dass man es dann auch nicht hat.

Jetzt sitze ich wieder im Wartezimmer, den Fragebogen auf dem Schoß. Ich fange immer mehr an zu

zittern, meine Augen füllen sich mit Tränen. Auf meiner Brust steht ein Elefant, ich bekomme kaum Luft. Immer mehr Kreuze setze ich auf die Blätter, manchmal zögere ich kurz, überlege, etwas nicht anzukreuzen. Aber wenn ich jetzt lüge, bringt mir das nichts. Ich will wissen, was mit mir los ist. Mit jedem Kreuz fließen mehr Tränen. Mir wird klar: Das ist meine Diagnose. Deshalb geht es mir so schlecht. Ich murmele immer wieder: »Ich will das nicht, ich kann das nicht«.

Meine Begleitung meinte: »Jetzt warte erstmal ab. Mach dich nicht verrückt.« Ich fülle noch den Bell-Score aus, eine Skala zur Einteilung der Schweregrade. Bei 100 ist man gesund, 0 bedeutet man ist schwerst krank. Erst jetzt wird mir bewusst, wie schlecht es mir wirklich geht. Irgendwo zwischen 20-30 von 100 würde ich mich einordnen, an manchen Tagen sogar noch schlechter. Das ist nicht gut. Ich gebe den Fragebogen ab und bekomme wieder röhrchenweise Blut abgenommen. Meine Gedanken kreisen nur um den Fragebogen. Ich sage mir immer wieder: »Mach dich nicht verrückt.« Aber das Ergebnis ist glasklar.

Wenig später werde ich erneut in das Sprechzimmer gerufen. Ich bin wie in Trance, denke, jetzt sprechen wir über den Fragebogen. Aber er sagt mir nur, er werde ihn bald auswerten und wir besprechen das dann mit den Blutergebnissen. Ich frage: »Ich habe alles angekreuzt, habe ich jetzt die

Diagnose?« Er antwortet: »Warten Sie erstmal ab, wir besprechen das.« Dann wurde ich nach Hause geschickt.

Kapitel 4

Endlich eine Diagnose

Die letzte Woche habe ich komplett neben mir gestanden. Ich habe mich intensiv in ME/CFS eingelesen und will es immer noch nicht wahrhaben. Aber realistisch gesehen liegt die Wahrscheinlichkeit bei 99,98 %. Von allen bekomme ich aufmunternde Worte. Man sagt mir, ich solle erst mal abwarten. Aber tief in mir spüre ich: »Ich muss es mir nicht mehr schönreden.«

Mein Handy vibriert. Ich erstarrte – mein Arzt ruft an. Ich gehe erst nicht dran, denke, das ist ein guter Plan. In Wirklichkeit ist es wohl ein dummer Plan. Ich melde mich mit meinem Nachnamen. Es geht um meine Blutwerte. Naja, nicht wirklich. Mir wird gesagt, dass sie immer noch nicht gut sind. Warum das so ist, trotz der Tabletten und Infusionen, bleibt unbeantwortet. »Ich mag den Arzt nicht«, schwirrt es mir durch den Kopf. Nie kann man etwas wirklich besprechen. Ob es irgendwelche Veränderungen gibt, fragt er. Meine Antwort ist die gleiche wie bei dem Termin vor Ort: »Nein, mir geht es schlechter, und ich habe

das Gefühl, mein Körper ist mit den ganzen Tabletten überfordert.« Stille. Gemurmel. Dann: »Ich mache Ihnen einen neuen Medikationsplan fertig. Haben Sie noch Fragen?« Ja, verdammt, tausende!

Und plötzlich der Gedanke: Was ist mit dem Fragebogen?«

Darauf bekam ich allen Ernstes die Antwort: »Ach, haben Sie den nicht selbst ausgewertet? Ja, Sie haben ME/CFS. Ihre Blutwerte passen auch dazu.« Wow, das hat gesessen. Ich höre mich noch fragen, was das jetzt für mich bedeutet. Doch eine Antwort bekomme ich nicht. Das Telefonat wird beendet. Das ist der Tag, auf den ich jahrelang gewartet habe. Ich wollte doch immer eine Diagnose.

Und jetzt, wo sie da ist, fühlt es sich absolut falsch an. Erleichterung? Fehlanzeige.

Worte wie:

»unheilbar«,

»kaum erforscht«,

»keine Therapien«,

»wird nicht anerkannt«,

»geringe Lebensqualität« und noch viele mehr schwirren in meinem Kopf herum. Bis jetzt habe ich nur Negatives über diese Krankheit gefunden. Ich rufe meine Mutter an und bitte sie, zu mir zu kommen. Zum Glück wohnen wir im selben Haus, sodass sie schnell da ist.

Ich sitze zitternd und mit Tränen in den Augen in meinem Bett, der Blick starr und leer. Ich merke, wie meine Mutter sich anspannt – sie merkt, dass etwas nicht stimmt. Ich unterdrücke ein Schluchzen und sage leise: »Es ist ME/CFS.«
Ruhe. Schweigen.

Ich sehe meine Mutter an und erkenne den Schock in ihrem Blick, auch wenn sie es sich nicht anmerken lassen will.

»Mama, ich will das nicht.« Sie nimmt mich in den Arm.

Wir sind ratlos.

Wie geht es jetzt weiter?

Wird es mir immer schlechter gehen?

Gibt es keine Hilfe für Betroffene?

Geht mein Leben trotz der Diagnose so weiter wie vorher?

Ich höre meine Mutter sagen: »Wir schaffen das. Wir finden einen Weg.«